

Представление и распространение результатов работы популяционного ракового регистра

Ключевой задачей ракового регистра является подготовка статистических данных о возникновении рака в определенной (охватываемой) группе населения. Эта информация может распространяться различными способами, например, в виде отчета о заболеваемости раком, через сайт ракового регистра, в научных статьях и пресс-релизах, а также напрямую при общении с врачами, органами здравоохранения, средствами массовой информации и другими потенциальными пользователями.

Составление отчета о заболеваемости раком является наиболее часто используемым методом представления данных регистра. Эти отчеты содержат информацию обо всех подлежащих регистрации онкологических заболеваниях и являются главным результатом деятельности ракового регистра,

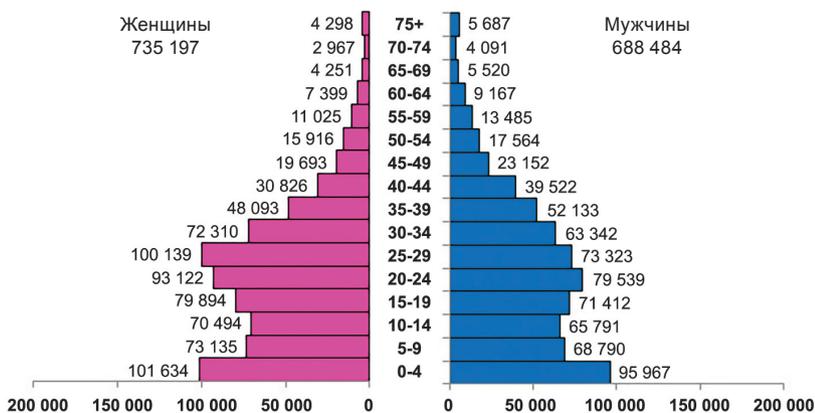
обеспечивая обратную связь с заинтересованными организациями и поставщиками данных. Из года в год заболеваемость раком обычно мало изменяется, однако часто вышестоящие структуры или другие заинтересованные лица требуют, чтобы раковые регистры публиковали свежие данные ежегодно. В случае раковых регистров, охватывающих малочисленное население, для некоторых редких видов ЗНО будет регистрироваться малое число случаев. Как следствие, может быть принято решение публиковать подробные отчеты за более длительные периоды (например, за 2 года или за 5 лет).

1. Основные компоненты отчета

Хотя все большее и большее количество раковых регистров пу-

бликуют свои данные в Интернете, по-прежнему широко используются печатные отчеты. Поэтому следует учитывать такие аспекты, как внешний вид (обложка) и объем отчета. Начальные страницы отчета обычно содержат следующую информацию: наименование и адрес ракового регистра (контактные телефоны, сайт, логотип и т.д.), имена и должности сотрудников регистра и членов консультативного комитета, сведения о спонсоре издания, дата отчета, содержание. Заинтересованным сторонам, например, министерству здравоохранения, может быть предложено написать предисловие к отчету ракового регистра. После предисловия следует краткое содержание отчета. Отчет должен содержать следующие основные разделы: общая информация, оценка и представление результатов, таблицы.

Рисунок 6.1. Расчетное среднегодовое население г. Хараре, 2010-2012 г. Источник: Трехгодичный отчет ракового регистра г. Хараре, Зимбабве, 2010-2012 г.



1.1 Общая информация

Этот раздел должен содержать краткое описание регистра и процедур регистрации данных, в частности, процедур, касающихся классификации заболеваний, а также используемых правил и определений. Здесь же следует указать охватываемую регистром территорию и численность ее населения. Сведения о численности населения должны быть представлены в табличном или графическом виде (например, как это показано на рис. 6.1). Необходимо

указать источники информации о численности населения (фактической или расчетной), а также дать описание демографических характеристик, таких как этнические или религиозные группы. Данный раздел должен содержать как список лечебных и других учреждений, предоставляющих информацию о случаях ЗНО, так и перечень типов рака, подлежащих регистрации. Отдельно необходимо описать используемые статистические методы расчета показателей с указанием соответствующих ссылок.

1.2 Представление результатов

Таблицы ракового регистра, как правило, включаются в отчет ракового регистра в виде приложения. Основной таблицей является распределение случаев заболевания ЗНО за определенный период времени по таким признакам, как локализация опухоли, возраст и пол больных. В таблице должно использоваться разбиение по 5-летним возрастным группам и трехзначным кодам МКБ. Параллельно необходимо представить аналогичную таблицу, содержащую показатели ежегодной заболеваемости в разбивке по таким признакам, как возраст и пол больных и локализация опухоли. В дополнение к повозрастной информации эта таблица также должна содержать грубые, кумулятивные и стандартизированные по возрасту показатели. Методические указания по представлению данных в виде таблиц (Hill, 1971) приведены ниже:

- Содержимое таблицы в целом и ее элементов в каждом отдельном столбце должно быть четко и полностью определено.
- Если таблица содержит показатели, необходимо четко предоставить определение их «знаменателей».

Рисунок 6.2. Десять наиболее распространенных типов рака у мужчин (в процентах) в Малайзии в 2007 г. Источник: Отчет ракового регистра Малайзии, 2007 г.

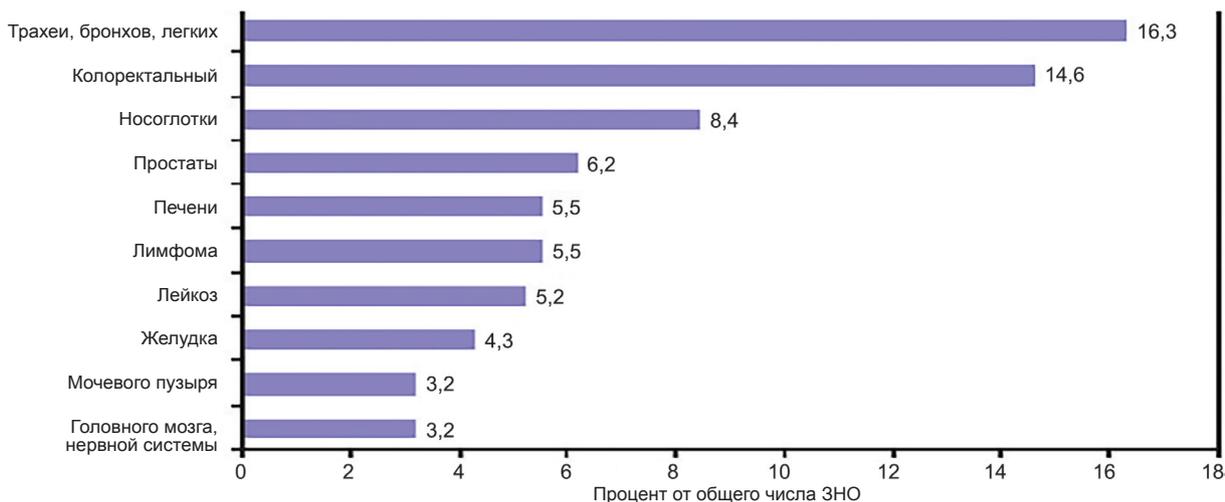
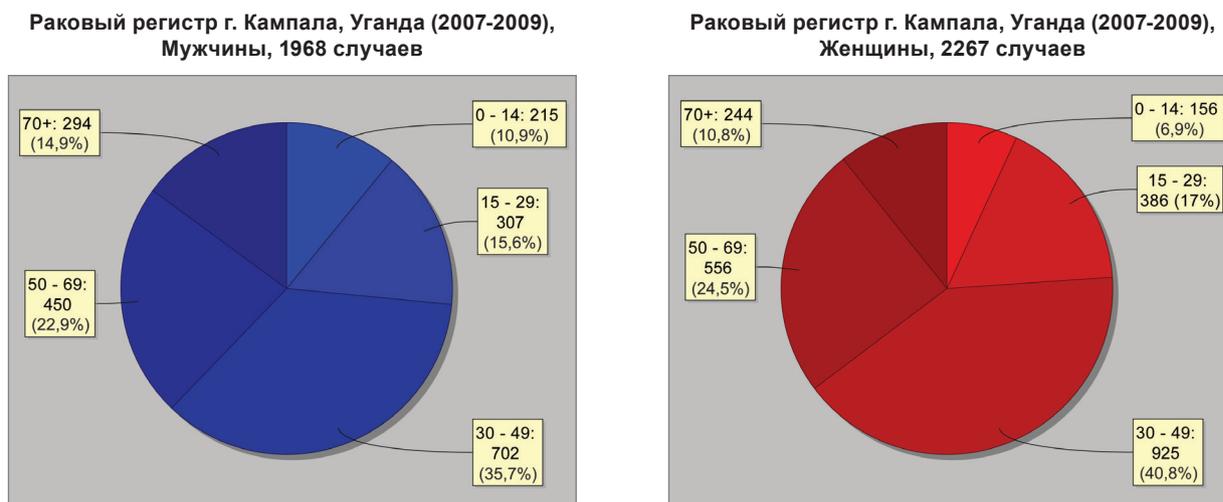


Рисунок 6.3. Количество случаев рака за 3-летний период в разбивке по возрасту и полу. Источник: Трехлетний отчет ракового регистра города Кампала, Уганда, 2007-2009 гг.



- Данные о распределении заболеваемости должны быть приведены в полном объеме.
- Значения показателей или пропорций не следует предоставлять без указания числа наблюдений, на которых они основаны.
- Должны быть приведены полные сведения о любых преднамеренных исключениях зарегистрированных случаев с подробным описанием причин и критериев исключения.

Помимо таблиц отчеты должны содержать легко читаемые четкие графики. Обычно они отображают частоту заболеваемости различными видами рака, ранговые места стандартизованных показателей наиболее распространенных локализаций рака (в виде гистограмм или круговых диаграмм), повозрастные показатели или динамику заболеваемости некоторыми типами рака в течение календарного периода (в виде линейных графиков). При представлении результатов ракового регистра применяются следующие типы графиков:

- Гистограмма: используется для иллюстрации частот, соотношений или процентов (см. рис 6.2).

- Диаграмма с накоплением [англ. Component band graph]: график, в котором разными цветами наглядно представляют вклад различных компонентов целого, например, по различным гистологическим типам рака (см. рис. 5.1).
- Круговая диаграмма: показывает тот вклад, который различные компоненты вносят в целое. Обычно

ее используют, чтобы проиллюстрировать наиболее распространенные локализации рака или распределение по возрасту на момент заболевания (см. рис. 6.3).

- Линейный график: обычно используется для построения повозрастных показателей заболеваемости или временных трендов (см. рис. 6.4).

Рисунок 6.4. Повозрастные показатели заболеваемости (мужчины африканского происхождения). НХЛ; неходжкинская лимфома. Источник: Трехлетний отчет ракового регистра города Хараре, Зимбабве, 2010-2012 гг.

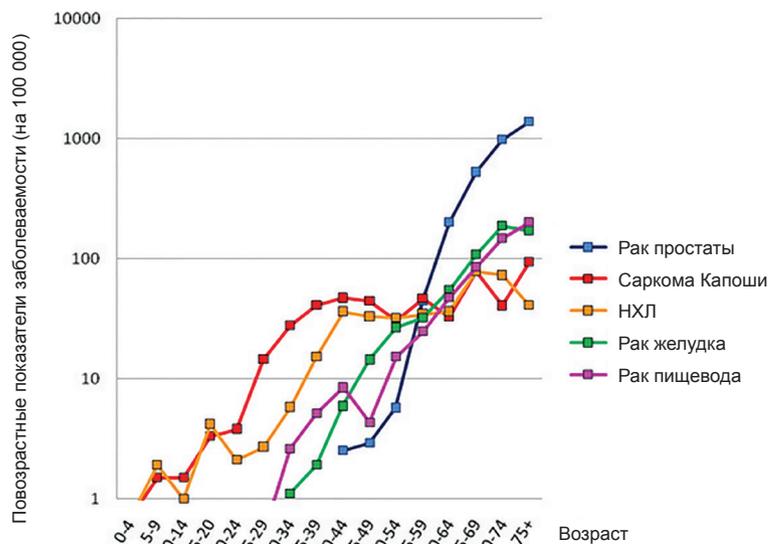


Таблица 6.1. Контрольный список элементов отчета

Порядковый номер	Рекомендуемый компонент
1	Краткое содержание
Общая информация	
2	Описание структуры ракового регистра
3	Список сотрудников
4	Описание процедур сбора и предоставления данных
5	Описание источников информации о случаях заболевания
6	Перечень заболеваний, подлежащих регистрации
7	Описание процедур кодирования данных
8	Описание определений, используемых в отчете
9	Численность населения, охваченного регистрацией
10	Сведения об источнике информации о численности населения, подверженного риску (по возможности, с указанием ссылки)
11	Описание статистических терминов и методов
Оценка результатов	
12	Стабильность числа случаев ЗНО в каждом календарном году
13	Распределение по локализациям
14	Показатели достоверности диагностики
15	Демографические данные
16	Различия в сравнении с аналогичными территориями
Табличное представление данных	
17	Четкое определение содержимого таблицы и ее элементов
18	Определение величин в знаменателе показателей
19	Полные таблицы распределения частот
20	Показатель или доля случаев с указанием количества наблюдений
21	Особенности и критерии исключения из анализа
22	Количество случаев рака в разрезе локализаций, возраста и пола
23	Ежегодные показатели заболеваемости раком в разрезе локализаций, возраста и пола
24	Стандартизированные по возрасту показатели
25	Кумулятивные показатели заболеваемости
26	Таблицы по подгруппам населения
27	Таблицы показателей достоверности диагнозов
Графики	
28	Разумный объем данных на графиках
29	Таблицы с данными, по которым построены графики
30	Надлежащий выбор масштаба
31	Графики должны быть самодостаточными единицами
32	Надлежащее использование гистограмм, круговых (секторных) диаграмм и линейных графиков

Примеры рекомендуемых видов представления таблиц и графиков в отчете ракового регистра содержатся в типовом отчете Африканского ракового регистра по ссылке: <http://afcrn.org/resources/publications/115-model-registry-report>.

2. Оценка результатов

Цель данного раздела – помочь читателю интерпретировать результаты деятельности регистра и облегчить процесс их сравнения с данными других РР. В этом

разделе необходимо представить информацию о любых изменениях в процедурах регистрации по сравнению с предыдущим периодом(ами). При оценке результатов необходимо обратить внимание на такие важные аспекты,

как стабильность числа случаев по календарным периодам, распределение числа случаев по локализациям рака, показатели достоверности диагностики. К числу последних обычно относятся: процентная доля случаев с морфологически верифицированным диагнозом (МВ%); процентная доля случаев рака, зарегистрированных только на основании свидетельства о смерти (ТСС%); если имеются данные о смертности, то приводятся значения индекса достоверности учета (ИДУ) (их определения приведены в главе 5). Эти показатели также должны быть представле-

ны в разрезе пола и локализации в табличной части отчета. Также полезно проводить сравнения данных РР с данными РР аналогичных или соседних территорий, поскольку выраженные различия, такие, например, как более низкая заболеваемость наиболее распространенными ЗНО, может указывать на недостаточную полноту регистрации. Контрольный список рекомендуемых элементов отчета ракового регистра приведен в таблице 6.1 (Jensen и Storm, 1991).

После публикации отчета желательно организовать совещание с участием представителей заинте-

ресованных сторон, чтобы предложить конкретные рекомендации по вопросам организации дальнейшей деятельности и научных исследований, основанные на результатах анализа данных, а также проинформировать их о полученных результатах, планах дальнейшей работы и бюджетных потребностях. С целью улучшения качества получаемой информации и усовершенствования системы информирования следует также организовать обратную связь с организациями – поставщиками данных. Основные результаты и выводы должны быть освещены в соответствующих СМИ.

Ключевые положения

- Ключевой задачей ракового регистра является подготовка статистических данных о возникновении рака в определенной (охватываемой) группе населения.
- Эта информация может распространяться в виде отчета о заболеваемости раком, через сайт ракового регистра, в научных статьях и пресс-релизах, а также напрямую при общении с врачами, органами здравоохранения, средствами массовой информации и другими потенциальными пользователями.
- Из года в год заболеваемость раком обычно мало изменяется, однако часто вышестоящие структуры или другие заинтересованные лица требуют, чтобы раковые регистры публиковали свежие данные ежегодно. Составление и публикация отчета о заболеваемости раком является наиболее часто используемым методом представления данных регистра. Эти отчеты содержат информацию обо всех подлежащих регистрации онкологических заболеваниях и являются главным результатом деятельности ракового регистра, обеспечивая обратную связь с заинтересованными организациями и поставщиками данных.
- Отчет должен содержать следующие основные разделы: общая информация, оценка и представление результатов, таблицы.
- При оценке результатов необходимо обратить внимание на такие важные аспекты, как стабильность числа случаев по календарным периодам, распределение числа случаев по локализациям рака, показатели достоверности диагностики.